

子どものターミナルケアに関する医師の語り

丸山, マサ美
九州大学医学部保健学科看護学専攻

安藤, 満代
群馬大学医学部保健学科

松崎, 彰信
九州大学医学部保健学科看護学専攻

<https://doi.org/10.15017/52>

出版情報：九州大学医学部保健学科紀要. 2, pp. 85-90, 2003-09. 九州大学医学部保健学科
バージョン：
権利関係：

子どものターミナルケアに関する医師の語り

丸山マサ美*、安藤満代**、松崎彰信*

* 九州大学医学部保健学科看護学専攻

** 群馬大学医学部保健学科

A Doctor's Narrative about Terminal Care for Children

Masami Maruyama, Michiyo Ando, Akinobu Matsuzaki

Abstract

Recently, due to the increased recognition of the importance of patient-focused medical care, the concept of informed consent or patients' understanding ability in terms of truth-telling is reconsidered. This report proposes the adaptation of concept narrative ethics to clinical situation from the viewpoint of bioethics, focusing on a doctor's influences over the psychological state and daily lives of bereaved family throughout the treatment until the very end.

The Purpose of this study is to discuss death education from a doctor's narrative about medical treatment for terminally ill children.

The interview mainly consisted of questions concerning such topics as, "last moment at the medical treatment", "truth-telling", "dignity as a doctor" and "responsibility as a doctor".

The duration of the narrative was 42 minutes.

A doctor stated that medical treatment is conducted considering influence on mothers as well as patients. When children have serious illness, mother's face is full of worries about children left at home, anger with which they can't cope, husband's love affairs and divorce. Thinking about these problems, medical treatment for children begin with informed consent for mothers and mothers-and-families' confidence in treatments or peace of mind.

A doctor tries not to show suffering of children to parents, and instead emphasizes the dying peace when medical treatment has no effects since this will be the family's last image of their children.

Key Words : terminal care in children, truth-telling, narrative ethics, medical ethics,

I. 緒 言

患者中心の医療において、「死」という極めて個人の存在に関わる問題については、告知 (truth-

telling) の有無が重要となる。

職業倫理の観点から、医師は、積極的患者支援として告知の有無を捉えるが、その一方で、現実

には、家族の反対、告知後の対応、患者理解の程度などに戸惑う。

特に、その対象者が小児の場合、医療者側の説明に対する患者理解の程度¹⁾、病児の内面世界²⁾、告知とその対処等、告知はさらに複雑なものとなる。

本稿は、小児科医A氏の子どものターミナルケアに関する語り (narrative) を家族のストレス対処に応用し、質的分析を試みたものである。

本研究におけるカテゴリー結果から、生命倫理学研究、ここではnarrative ethicsの観点から見た子どもの終末期医療、ひいては医療倫理学の観点から死の教育について若干の私論を得たのでここに報告する。

Ⅱ. 研究方法

1. 対象

対象は、K大学病院において20年間勤務した小児科医師 (以後A小児科医と略す)。

2. 研究方法

A小児科医には、子どものターミナルケアに関する臨床の実際についての自由な語り (narrative) を依頼した。

半構造的面接であったため、予め、面接者が質問内容を設定した。その項目は、1)最後の医療場面における医師としての関わりや思い、2)告知とそれに関わる医師の態度、3)今後の医療に望むことであった。それらの回答に関するカテゴリーが抽出された。

さらに、この質的分析では、舟島³⁾を参考に、二人で妥当性を検討した。

分析方法としては、テープ起しされた文章を調査者が読み込み、文章の意味が通る最小単位の文脈で区切り、その文脈を最もよく表す言葉をつけた。次に類似したコードをカテゴリーにまとめ、さらにそれらを抽象化するためにカテゴリーとした。

例.

Audience：告知の有無によって、医師としての

関わりは異なりますか。

A小児科医：あまり、関係ないです。幼稚園とか小学校低学年とかは、まだまだ告知してもしようがないのではないのでしょうか。また、時代遅れかもしれないけど、基本的には小学校高学年、中学生にも告知しないです。

【コード化】

- ①告知は年齢に関係ない。
- ②幼稚園や小学校低学年は理解できない。
- ③小学校低学年・中学生も基本的に病名告知しない。

【サブカテゴリー】

- ①告知の方針と年齢

【カテゴリー】

類似した「医師の告知で心配させたくない」、「子どもも尋ねない」ということを合わせて、

【カテゴリー】

- ①告知しない方針

Ⅲ. 結果

A医師の語りは、平成14年8月29日施行された。時間は42分間であった。

具体的手法については、上述した研究方法の例のプロセスを辿ったが、A医師の語りは子どもへの告知のあり方 (truth-telling)、小児科医としての態度、サポートシステムのカテゴリー (表1参照) に分類された。

Ⅳ. 考察

1. 告知について

稲田は3歳以上の子どもには検査を始める前にその内容と方法、どの程度の痛みかなどを話し、病態についても3歳半からでも理解できるような易しい言葉を使って説明することが大切である⁴⁾と言う。

また、病名告知について本郷は、10歳以上の子どもには希望があれば病名を告知する⁵⁾と言う。

本稿のA小児科医も病態については年齢に関わらず説明すること、小学校高学年には希望があれば話すということは上記の先行研究に一致してい

表1 小児科医の語りの質的分析

1. 子どもへの告知のあり方

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
告知しない方針	告知の方針と年齢	<ul style="list-style-type: none"> * 告知は年齢に無関係 * 幼児・小学校低学年は理解できない * 小学校低学年・中学生も基本的に病名告知しない
	医師の気持ち	<ul style="list-style-type: none"> * 告知して不安にさせたくない
	子どもの態度	<ul style="list-style-type: none"> * 中学生など大きな子どもは自分から絶対聞かない
告知する場合の基準	告知の時期	<ul style="list-style-type: none"> * 親へは、月単位でなく、週単位で話す * ターミナル期になって、急に告知することはない * 子どもへは、寛解期に告知する
	本人の強い希望	<ul style="list-style-type: none"> * メディアの発達により、本人が知識をもっている
	治療への支障	<ul style="list-style-type: none"> * 治療に支障がある場合に告知する * 親へはすべて告知する
告知の実際	告知と治療	<ul style="list-style-type: none"> * 治療方針は告知の有無に関係ない
	子どもへの病気の説明の実際	<ul style="list-style-type: none"> * もうすぐお家へ帰れる * なぜ、その治療が必要かを話す * 病態は常に、わかりやすく話す * 病態の説明により、子どもは治療に協力する
他児の死と告知	わざわざ伝えない	<ul style="list-style-type: none"> * 退院する子どもも多く、退院は不信をまねかない
		<ul style="list-style-type: none"> * 院内学級でも、大きくとりあげないでほしい

2. 小児科医としての態度

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
ターミナル期で大切にすること	子どもの最期の顔	<ul style="list-style-type: none"> * 安らかな顔 * きれいな顔
	親子の時間の確保	<ul style="list-style-type: none"> * 家族が最期を共に過ごせるようにする * (自分の子どもの死から) 時間の共有が親の喪の作業を進める * 医師の成績に関係なく、親子の時間が大切
	最期の場所	<ul style="list-style-type: none"> * 在宅か、病院かは病態による * 血液腫瘍で出血があるときは、見かけが悪く、在宅で親が見るのは避けたい
医師親	苦痛がない処置	<ul style="list-style-type: none"> * 子どもにきつい処置をしたくない * 身体と心理の両方の痛みをみる * 最期は本人も意識レベル低い状態で「痛い」と言っている
	延命しない	<ul style="list-style-type: none"> * 延命は無駄で、意識を変えている (ギアチェンジ) * 研修医時代に延命をしたことを、今後悔する * ホスピスもでき、社会の状況も研修医時代と変化
	親の意を組む	<ul style="list-style-type: none"> * 親に子どもが苦しんでいる姿を見せたくない * 親は意識レベル下げても痛み除去を願うが、本人はそれを望むかわからない

表1 小児科医の語りの質的分析（続き）

3. サポートシステム

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
サポートシステムの必要性	家族での問題	<ul style="list-style-type: none"> * 母親が看病中，夫の浮気 * 母親は病院，夫は仕事のすれ違いの生活 * 経済的負担 * 夫婦の不和
	母親への配慮の必要	<ul style="list-style-type: none"> * 病院の母親同士でも人間関係の善し悪しがある * 相談できる人の必要性 * 愚痴をこぼせる人の必要性 * 悲しみを表現しない人こそ心配
	社会生活の調整	<ul style="list-style-type: none"> * 学校との連携 * 学校との連携をとるコーディネータの必要性

る。しかし、3歳ということを基準に考えられることが多いが、筆者らはわかりやすい言葉やジェスチャー・図・比喩を用いることで、3歳児よりも早い時期の子どもにとっても検査内容の理解も可能ではないかと考える。年齢の基準については、子どもの成長の過程や発達段階、コミュニケーションレベル⁶⁾ともに今後検討したい。

A小児科医は「(研究結果などから)告知した方がよいのですが、実際はしていない」と語った。子どもにとっての告知は、子どもにとって、もはや意味がなかったという医師の経験から導き出された結論であろうか。

時に、子どもへの未告知は、親の希望であり現実的な行動であろう。余命いくばくもない子どもの親は、病名を告知し、子どもに不安を抱かせたくない、子どもに生命の終焉を悟られないように振る舞うのだろうか。

しかし、A医師の語りのように、病名を告知して不安にさせたくないと考えた場合、子どもはどのように考えるだろうか。

筆者らは、過去に成人を対象とした告知に対する調査研究を行った。成人の場合、その結果から明らかになったことは、家族の立場では患者に伝えたくないが、患者の立場では告知してほしいという結果⁷⁾であった。

子どもの気持ちを確認できる状況にある場合

は子どもの意志が尊重されるが、年齢のみならず引込み思案な性格やコミュニケーション能力の未熟な子どもにしてみると、十分に自分の気持ちを伝えることは不可能である。また、知りたいことを言葉にできない雰囲気になされた子どもであれば、孤独感を感じている場合も多くなる(稲田)。東山は、患児が病気説明により死の恐怖心が軽減した⁸⁾と言い、また死をオープンに語ることで死の不安軽減に繋がるということから、できるだけオープンなコミュニケーションの中で、病名だけを告知するのではなく、病態や治療との絡み、今後の方針など、患児に関係することについて話ができる環境が望まれる。

細谷の主張にあるように、病児が一応、周囲の子どもたちへの配慮ができるような年齢に達している場合には、その意を汲んで病名を告げ、病児の理解力に応じて病気の説明を行う、一番苦痛になっていることが何か、やりたいことは何かを尋ね、一緒に病気と闘う姿勢⁹⁾が大切であろう。

2. 小児科医として

子どものターミナルについて、治療の限界すなわち、これ以上治療法がない場合や死後の世界(死んだ後どうなるの)についての子どもとの会話について検討した研究はあるが、医師として、最期の瞬間をどのように考えているかを医師の

言葉で語ったA医師の語りは貴重といえよう。A小児科医は、「最期の美しい顔」、「子どもの時間」「家族への残像：終焉時の我が子の姿」の重要性を語った。このことは、診断と治療を目的とする医療の、また「原因—結果」の因果関係を探求する医学モデルにない言葉かもしれない。しかし、Evidence-based medicineにおけるNarrative-based medicineが必要であることが今日言われている中で¹⁰⁾、まさに医師としての臨床根拠がこれらの態度に含まれていると考えられよう。

ところで、A小児科医は、「自分の子どもを亡くす」という経験をしている。このことは単に医師という立場だけではなく、最もストレスが高い「患児の死を経験した家族」という立場でもあった。このことから、どれほど家族が最期をともに過ごすことが大切であるかを体験的に感じたことと思われる。この時間の共有と関連して、無駄な延命をすることによって家族の時間を奪うことを実感し、研修医時代を後悔するとともに、今後の自己の治療信念として、無駄な延命をしないという考えに至ったのではないだろうか。過去には、治療成績を上げるためには、患者の入院期間を長期化させ、様々な医療処置を行うことが優秀な医師の姿とされた時代があったかもしれないが、20年の医師としての経験から得たA医師の結論は、無駄な延命をしないという考えに至っている。家族にとっての子どもの最後の瞬間が穏やかな顔(dying peace)であるようにといったA医師の語りには、小児科医としての生命への畏敬の念が窺える。筆者らは、このことをA小児科医の誇りと考える。

しかしながら、今この瞬間もなお、子どもの命が一秒でも長くこの世に存続できる医療を求める家族があり、これら家族と患児の真の幸福を考えていく必要がある。

3. サポートシステム

近年、フェロー・トゥモローという小児がん経験者の会ができた。この会は、親の相談に応じることができる。

しかし筆者らの考えるサポートシステムとは、

診断時、治療中、治療後、死亡後、それぞれに相談があることから、各期にあった相談ができる体制¹¹⁾としている。

医療、特に看護領域においては、家族ストレス対処モデルの応用など、家族が本来集団として健康を維持したり、健康問題やストレスに対応しようとする機能である家族セルフケア機能を維持したり高める力が重要となる¹²⁾。

A医師の語りから、子どもの入院は、家族にとって家族のバランスを崩すことになる。入院治療を必要とされる子どもと母親は、病院での生活を強いられ、夫や他の同胞は家に残される。家族には、病院と家での二重生活に起因する問題が多発する。このような時に、看護を中心としながらもソーシャルワーカー、心理問題を担当する臨床心理士、カウンセラーなど、多職種の連携によるチーム医療が望まれる。病気の子どもをもつ家族が、安心した生活のできるサポートシステムの構築が待たれる。

当然のこととして、一人の医師の語りを全体に普遍化することには無理がある。しかしながら、子どもと親の心身面をともにサポートできるシステムの構築、ならびに今以上に安心して治療を受けることのできる小児医療の進歩を願う。

【付 記】

本研究は、平成15年3月大阪国際会議場で開催された5th Asia Pacific Hospice Conference “Evolution and Integration of Hospice Palliative Care”において報告した。

本稿は、テーマ “Narrative ethics for terminally ill children—a doctor’s narrative about terminal care for children” に加筆・修正したものである。

引用文献

- 1) 丸山マサ美、看護行為にインフォームド・コンセントは考えられるか—小児病棟における看護学生の場合、小児病棟における看護学生の場合—九州大学医療技術短期大学部紀要第27号. pp. 21-24, 2000. 3.
- 2) 丸山マサ美、桑本美智子、安藤満代、学童期

- の病児のターミナルケア；A子の事例から、九州大学医療技術短期大学部紀要第29号。pp. 49-53, 2002. 2.
- 3) 舟島なをみ、質的研究への挑戦、医学書院、pp.46-49, 2000.
 - 4) 稲田浩子、小児がんにおける告知とインフォームド・コンセント、ターミナルケア212巻, pp.93-97, 2002.
 - 5) 本郷輝明、小児白血病の診断・治療とケア；白血病児への病気説明、病状説明。小児看護20, pp.314-318, 1997.
 - 6) ロバート・バックマン、真実を伝える、診断と治療社, p.172, 2000.
 - 7) 丸山マサ美・安藤満代・松尾智子、告知に関する死生観の比較研究、生命倫理10巻1号, pp. 100-110, 2000.
 - 8) 東山由美、小児白血病の診断・治療とケア：病名説明後の本人、家族の変化。小児看護20, pp. 319-324, 1997.
 - 9) 細谷亮太、医療と子どもの人権；死にゆく子どもと権利、明石書店, p. 201, 1998.
 - 10) トリシャ・グリーンハル、根拠に基づく世界における物語に基づく医療：トリシャ・グリーンハル&ブライアン・ハーウィッツ編、ナラティブ・ベイスト・メディスン、臨床における物語と対話、金剛出版, pp. 252-269, 2002.
 - 11) 池田文子、末期患児の親へのサポート：診断を受けてから患児の死亡後まで、ターミナルケア12巻2号, pp. 109-114, 2002.
 - 12) 鈴木和子・渡辺裕子、家族看護学、pp. 9-16、廣川書店、2001.